

Når det intime blir offentlig

Kvinneres erfaringer med åpenhet om brystkreft

Venke Frederike Johansen, Therese Marie Andrews og Haldis Haukanes

Venke Frederike Johansen (cand.san/stipendiat), Fakultet for helse- og idrettsfag, Universitetet i Agder E-post: venke.f.johansen@uia.no

Therese Marie Andrews (dr.polit), Sosiologisk institutt, Universitetet i Bergen, E-post: therese.andrews@sos.uib.no

Haldis Haukanes (førsteamanuensis) Psykologisk fakultet, Universitetet i Bergen, E-post: haldis.haukanes@psyk.uib.no

Takk for lesing og nyttige innspill til professor Ulla Britt Lilleaas, Fakultet for helse- og idrettsfag, Universitetet i Agder. Takk også til Norske Kvinners Sanitetsforening som finansierer prosjektet.

Sammendrag

Det er i dag åpenhet omkring tema som tidligere var private og tabubelagte, blant annet gjelder det sykdom og problematiske livsforhold. Den rådende oppfatning er at åpenhet på disse områdene er til det gode. Helsemyndigheter og pasientforeninger oppfordrer til åpenhet, men hva det innebærer blir i liten grad diskutert. Spørsmål om private grenser og mulige negative konsekvenser som følge av åpenhet er nærmest fraværende i offentlig helsedebatt. Denne artikkelen handler om hvordan brystkreftammede kvinner har erfart åpenhet omkring egen sykdom. Datamaterialet er skaffet til veie gjennom etnografiske intervju med 28 kvinner og avdekker positive erfaringer, som optimisme og sosial støtte samt negative, som mismot, påminnelser om døden og grensekrenkelser. Funnene blir analysert og diskutert med begreper som berører privat/offentlig dimensjonen. Ettersom de negative erfaringene i stor grad viser seg å være knyttet til et grenseland mellom den private og offentlige sfære, antyder vi eksistensen av en tredje sfære, som vi kaller mellomsfæren. Vi reiser spørsmål om en forskyvning av private anliggender ut i denne såkalte mellomsfæren har bidradd til å viske ut skillelinjer mellom det private og offentlige og ført til at grenser for sosiale væremåter blir uklare.

* Referee

Nøkkelord

åpenhet, grenser, privat, offentlig, mellomsfære

Innledning

Det er i dag stor grad av åpenhet omkring temaer som tidligere var regnet som private og tabubelagte, for eksempel gjelder dette alvorlig sykdom og problematiske livsforhold. Åpenhet om slike forhold kommer blant annet til uttrykk gjennom at kjente så vel som ukjente personer blottlegger sine erfaringer i dags- og ukepressen, over radio, på fjernsyn og på Internett. Noen står frem med en vanskelig oppvekst, andre bekjenner rusproblemer eller spiseforstyrrelser, mens atter andre forteller om psykiske problemer, vanskeligheter på arbeidsplassen, alvorlige funksjonshemninger, sykdomsdiagnoser eller intime detaljer fra privatlivet. Mens noen avgrenser seg til å fortelle om egne erfaringer, har andre også visualisert sin lidelse. Brystkreft-rammede kvinner, som denne artikkelen handler om, har for eksempel latt seg avbilde i media med bar overkropp og amputert bryst.¹

Den rådende oppfatningen er at åpenhet omkring problematiske forhold i livet er til det gode både for samfunnet og for enkeltpersoner. En tenker seg at åpenhet bidrar til å øke kunnskaper og minske fordommer i befolkningen, samtidig som den som er rammet kan få personlig støtte i en vanskelig periode. Helsemyndigheter og pasientorganisasjoner oppfordrer derfor den som er rammet av en lidelse til å snakke om erfaringene, ikke bare privat, men også i sammenhenger utenfor privatlivet.²

Tanker om åpenhet som noe verdifullt finner støtte i forskningslitteratur. Flere studier av kvinner med brystkreft viser for eksempel at åpenhet om lidelsen har ført til opplevd støtte, mindre grad av negative tanker og styrket pågangsmot (Stewart, Cheung, Duff, Wong, McQuestion, Cheng, Purdy og Bunston 2001; Abend og Williams 2002; Coward og Kahn 2004; Figueiredo, Fries og Ingram 2004). Flere av de samme studiene viser imidlertid at det å snakke med andre om egen sykdom også kan være problematisk. Stewart og medarbeidere

(2001) fant at et betydelig antall kvinner rapporterte at deres åpenhet hadde fått negative følger; som dårligere forhold til familie og venner, negative følger for jobbkarrieren og/eller problemer i forhold til forsikringsselskap. Studien til Figueiredo og medarbeidere (2004) viser at noen opplevde ikke-støttende reaksjoner i form av bagatellisering og distansering fra familie og venner som følge av egen åpenhet. Peters-Golden (1982) fant i sin studie at over halvparten av kvinnene var misfornøyd med den støtten de hadde fått. I tillegg fant hun et misforhold mellom det som friske personer tror en kreftpasient ønsker å snakke om og det en brystkreftpasient selv ønsker å snakke om. Studier av erfaringer med åpenhet om andre forhold viser et tilsvarende mønster som det som er nevnt over. Pennebaker, Zech & Rimé (2001) viser for eksempel tosidigheten ved å snakke om emosjonelle opplevelser. Deltakerne i deres studier ga uttrykk for at de opplevde det positivt å dele emosjonelle opplevelser med andre, men det å snakke om hendelsene hjalp dem ikke til å komme over den emosjonelle opplevelsen, snarere tvert imot. Erfaringer fra å stå frem i det offentlige rom er lite belyst, men to norske studier har gått inn i denne problematikken. I en studie av tidligere rusmisbrukere som ble oppfordret til å fortelle sin historie, peker Humerfelt (2001) på at åpenheten deres bare førte til en blottstilling av det sårbare, uten at det de sa ble tatt hensyn til. Follesø (2004) viser derimot at tidligere barnevernsbarns offentliggjøring av personlige historier har vært viktig for å sette barnevernsproblematikken på den politiske dagsorden, noe som igjen har bidratt til endringer i lovverk om ettervern. Medieinteressen rundt de sensasjonelle historiene førte imidlertid til at de som hadde stått frem ble tildelt en offerrolle som de ikke ville ha, og som det var vanskelig å bli kvitt.

Problematiske sider ved åpenhet kommer også frem i blant andre Richard Sennett (1992) og Michel Foucaults (1995) refleksjoner. I debatten som Sennett (1992)

har reist om åpenhet om det personlige i det offentlige rom, hevder han at utbredning av private forhold har gått for langt, og at dette har tippet over i det han kaller et intimitetstyranni. Foucault (1995) har i sin kritikk av tendensen til å offentliggjøre private anliggender kommentert at bekjennelser nærmest er blitt et påbud, eller en norm, så dypt innpodet i befolkningen at det oppfattes som en frihet i stedet for en makt som tvinger den enkelte.

Artikkelens tema

Tidligere studier av erfaringer med åpenhet har i hovedsak vært kvantitative. De som har vært rammet av en lidelse har der gitt uttrykk for sine erfaringer ved å besvare et strukturert spørreskjema. Vi vet derfor lite om nyanser i erfaringene med åpenhet om alvorlig sykdom, og vi vet lite om selve fenomenet åpenhet, da tidligere studier hovedsakelig har vært konsentrert om virkning på helse og sosialt liv. I denne artikkelen lar vi brystkreftrammede kvinner selv komme til orde, for å formidle egne erfaringer med åpenhet om egen sykdom. Begrepet åpenhet bruker vi her med referanse til det som i internasjonal forskningslitteratur går under betegnelsene "self-disclosure", eller "social sharing." Jourard (1971) og Rimé (2007) definerer henholdsvis "self-disclosure" og "social sharing" som det å dele informasjon om seg selv med andre.

Artikkelen er basert på en studie hvor vi har vært opptatt både av hvordan kvinnene deler informasjon om sin sykdom med andre og hvilke erfaringer de har hatt. Dette er to sider av samme sak, men for å utnytte det rike datamaterialet har vi tematisert væremåter og erfaringer i to ulike artikler.³ I denne artikkelen er det erfaringer som står i sentrum. Vi ser spesifikt på kvinnes erfaringer med åpenhet i ulike typer relasjoner, (nære og mindre nære), i ulike situasjoner og sammenhenger, og i ulike

faser av sykdomsprosessen. Tematikken utforskes med begreper om det private og det offentlige som ytre ramme. Det private rom relateres her til det rommet som bare er forbeholdt en selv eller noen få andre slik som partner, nære venner og/eller nær familie. Det offentlige rom relateres til en sammensatt arena for tilfeldige møter mellom mennesker, det vil si det som blir sett og hørt og som er tilgjengelig for alle (se Sennett 1992; Weintraub 1997). Kvinnes fortellinger tyder på at problematiske erfaringer hovedsakelig utspiller seg i et grenseland mellom det private og det offentlige. Dette grenselandet, som vi har kalt mellomsfæren, er lite tematisert i forskningslitteraturen. Slik vi bruker begrepet mellomsfære refererer det både til noe relasjonelt og noe rommelig, i tråd med refleksjoner hos Jeff Weintraub (1997), Alan Wolfe (1997) og Else Kielland (2001). I vår analyse av åpenhet innenfor privat/offentlig distinksjonen har vi også knyttet an til begrepene "urørighetssone" beskrevet av Knud E. C. Løgstrup (1983) og Kari Martinsen (2005) og George Simmels (1964) "ideal sphere" (idealsfæren).

Teoretisk perspektiv: Det private, det offentlige og den tredje sfære

Skillet mellom det private og offentlige blir fremstilt som en av de store dikotomier i historien, og har vært et sentralt diskusjonstema helt tilbake til antikken (Weintraub 1997). Begrepene brukes både deskriptivt og normativt, men en stadig endring og kompleksitet i distinksjonen gjør at det ikke går an å dra konsistente skiller mellom det private og det offentlige i dag. Ofte fører bruk av begrepene til tilsløring mer enn avklaring, både fordi de har ulik betydning for folk, men også fordi de betyr forskjellige ting i forskjellige sammenhenger. Begrepene defineres også ulikt alt etter hvilken forskningstradisjon de relateres til. Weintraub (1997) påpeker dette flerfoldet og viser til at begrepet privat kan defineres

som privat sektor, det vil si markedsøkonomi og privat virksomhet. Videre kan det private defineres som familie og hushold og som domenet for individets intimitet og privatliv. Det offentlige kan defineres som offentlig sektor, det vil si statlig administrasjon, og det kan defineres som det politiske liv basert på borgerskapets aktive deltakelse i kollektive beslutninger. Det kan også relateres til sfære og defineres som en flytende og sammensatt arena for møter mellom mennesker. I denne artikkelen relaterer vi altså det private rom til familie, hushold og intimitet, og det offentlige til en sammensatt arena for møter mellom mennesker, som presisert under artikkelens tema.

Både Weintraub og Wolfe (1997) hevder imidlertid at dikotomien privat/offentlig er utilstrekkelig når det gjelder å forstå og forbedre samfunnet. Fremfor en forenkling argumenterer Wolfe for en kompleksifisering, hvor han tar til orde for en hensiktsmessig ”trikotomisering” i privat/offentlig-debatten. I stedet for å tvinge frem en falsk dikotomi, mener han at en må erkjenne eksistensen av en tredje sfære, mellom den private og offentlige, som har likhetstrekk med begge uten at den tilsvarende verken den ene eller den andre.

Ideen om en tredje sfære har sitt utspring i Hannah Arendts (1996) filosofi. Arendts forståelse av det private og offentlige rom sammenfaller med det greske skillet mellom oikos (husholdningen) som utfolder seg innenfor den private sfæren og polis (bystaten) som refererer til det politiske liv (Øverenget 2003:59). Arendt fremhever betydningen både av et offentlig og et privat rom, som ulike sfærer for ulike typer aktiviteter. Hun hevder at dette er to dimensjoner som kompletterer og betinger hverandre. Imidlertid sier hun at fremveksten av det moderne, som hun hevder oppsto da husholdningens indre aktiviteter trådte frem i offentligheten, har ført til at skillet mellom det private og offentlige rom ble visket ut. I kjølvannet av dette mener hun et tredje rom,

”det sosiale” har oppstått (Arendt 1996). Arendts tematisering av ”det sosiale” har visse likheter med den tredje sfæren mellom det private og offentlige rom, beskrevet av Wolfe (1997). Men å bruke begrepet ”det sosiale” kan i våre dager og i denne sammenheng være misvisende. I dag brukes begrepet sosial som en fellesbetegnelse på alle menneskelige relasjoner, mens ”det sosiale” for Arendt er noe som vokser frem når grensene mellom det private og offentlige viskes ut og truer begge disse rommene (Øverenget 2003). Betegnelser som ”tredje sfære” og ”det sosiale” kan, etter vår mening, gi inntrykk av at dette er noe som befinner seg utenfor det private og det offentlige. Wolf presiserer riktig nok at tredje sfære befinner seg mellom sfærene privat og offentlig. Vi velger likevel å introdusere begrepet ”mellomsfære” som betegnelse for dette rommet for å tydeliggjøre at det her er snakk om et grenseland. Mellomsfæren befinner seg altså mellom det private og det offentlige, med utydelige grenser i begge retninger.

Når vi her innfører begrepet mellomsfære som en følge av utvisking av private grenser, krever det at vi også bringer ”det private rom” opp til diskusjon. Dette er beskrevet og begrepsfestet på ulike måter. Løgstrup (1983) bruker begrepet ”urørlighetssonen” og sier at det er et elementært fenomen i tilværelsen å gjøre krav på en urørlichetssone. Han sier videre at urørlichetssonen har den funksjon å holde seg til saken. Martinsen (2005) har brukt Løgstrups begrep i sine analyser. Hun forholder seg imidlertid også til begrepet åpenhet, hvor hun kontrasterer urørlichetssonen og åpenheten. Blant annet hevder hun at åpenhet er nødvendig for å bevare den andres urørlichetssone. Begrepene blir her motsatt rettede tendenser som holder liv i tilværelsen vår. Urørlichetssonen har med menneskets integritet å gjøre og kan krenkes dersom den blir rørt ved. Den setter grenser for inngrep og appellerer til beskyttelse av det sårbare. Hun sier videre at man ikke skal tilstrebe en balanse mellom åpenheten og

urørlighetssonen som om de var uavhengige av hverandre, ettersom de tvert i mot er to fenomener som betinger hverandre. Urørlighetssonen uten åpenhet blir til tillukkethet der andre er oss uvedkommende, mens åpenhet uten respekt for urørlighetsssonen blir til taktløs åpenmunnethet med karakter av blottstilling og pinligheter (Martinsen 2005: 31-33). Å stille seg kritisk til åpenhet, betyr med andre ord ikke uforbeholden støtte til tillukketheten.

Simmels (1964) "ideal sphere" (heretter omtalt som idealsfære) kan sammenlignes med urørlighetssonen, slik Martinsen bruker begrepet. Også Simmel hevder at det finnes en sfære forbeholdt det private, men han fremhever at grensene for denne sfæren er avhengig av nærheten i relasjonene og situasjonen man befinner seg i. En forskjell mellom disse begrepene kan synes å være at urørlighetssonen er noe den enkelte har for seg selv, mens idealsfæren også kan innlemme innvidde. Sennett (1992) peker også på viktigheten av den private sfære. Men i stedet for bare å kritisere andre for å trenge seg inn i denne sfæren, kritiserer han også den som selv presser sine bekjennelser på andre. Han mener at forventningene om nærhet og varme ofte overstiger det relasjonene kan bære, med den fare at enkelte utleverer seg til mennesker de ikke er nært knyttet til. Sennett hevder at å benekte at det finnes grenser i kommunikasjonen mellom mennesker, betyr ikke at grensene kan utslettes. Det blir bare vanskeligere å forholde seg til hverandre når grenser ikke kan konfronteres.

Metode og datamateriale

Artikkelen bygger på intervju med tjueåtte kvinner som alle har vært rammet av brystkreft. Informantene er rekruttert på flere forskjellige måter; det vil si gjennom snøballutvalg med førstekontakter fra forskjellig miljø, gjennom kontakter i Forening for brystkreftopererte (FFB) og via

Montebellosenteret, som er et kurssted for kreftrammede og deres pårørende.⁴ Utvalgsmetodene har bidradd til et bredt sammensatt utvalg med hensyn til kvinnenes alder, sivilstatus, utdanning, jobb og bosted. På intervjudidspunktet var det gått mellom trekvart og seks år siden kvinnene fikk diagnosen.⁵

Intervjuene er inspirert av Dorothy Smith (1988; 2005) og James Spradleys (1979) etnografiske tilnærminger, der utgangspunktet er å lære om et fenomen, gjennom folks grundige beskrivelser av praksiser og erfaringer med selve fenomenet. I denne studien fortalte kvinnene om væremåter og erfaringer med hensyn til åpenhet om egen sykdom på en detaljert måte. De beskrev hva de snakket om og hva de ikke snakket om, hvem de gjerne snakket med og hvem de ikke ønsket å snakke med. Kvinnene beskrev også på en utdypende måte hvordan tid, sted og situasjon hadde påvirket væremåter og erfaringer med hensyn til det å snakke om sykdommen. De ga i tillegg mange konkrete eksempler på episoder som bidro til å tegne et nyansert bilde av deres væremåter og erfaringer. Intervjuene hadde form som samtaler, hvor det altså ble gitt rom for at kvinnene fikk komme til orde med det de har erfart og tenkt. I tillegg til å bidra i kunnskapsproduksjonen, kan dialogform bidra til å minske objektivisering av kvinnene som ble intervjuet (Smith 1988).

Gjennom den metodiske tilnærmingen ble det lagt til rette for at intervjuer og informant deltar i samtalene som likeverdige. Kvinnene hadde også gitt informert samtykke til å delta. Likevel berører temaet så sterke emosjonelle opplevelser at det var en fare for at intervjusituasjonen kunne oppleves påtrengende. For ytterligere å minske opplevelsen av invadering og objektivisering, ble kvinnene informert om intervjuets gang, at det skulle ha form som en samtale og at de selv måtte sette grenser for hvor mye de ville snakke om. Det ble også gjentatt at de kunne trekke seg fra studien uten negative konsekvenser. Til tross for disse etiske

foranstaltningene, var det fremdeles en fare for at informantenes grenser kunne overskrides. I følge Brinkmann og Kvale (2005) er det kvalitative forskningsintervjuet i seg selv en forførerisk praksis, og ettersom kvinnene i vår studie i utgangspunktet var i en sårbar situasjon, var det fare for overtramp. Det finnes ingen eksakte oppskrifter på å unngå opplevelsen av overtramp, men vi legger ordene til den danske forskeren Krag Jacobsen (1982) til grunn, idet han sier ”*Oppfør dig godt og hør efter*”, hvor han understreker at å høre etter hva informanten sier er det viktigste redskapet for å sanse grenseoverskridelser.

Analyseprosessen startet fra og med første intervju og fortsatte som en kumulativ prosess til alle intervjuene var gjennomført. I praksis innebar det at tolkningen begynte under selve intervjusamtalen, som en refleksiv prosess der samtalens gang genererte nye spørsmål som igjen førte til nye refleksjoner og så videre. Teksten ble forstått og tolket gjennom kontinuerlig bevegelse fra delene til helheten og omvendt. Implisitt i denne prosessen var også refleksjon i forhold til vår egen forforståelse av fenomenet, som skapte nye spørsmål og ny forståelse (se Gadamer 2004). Intervjuperioden strakk seg over ett og et halvt år. Det ble dermed rikelig tid til refleksjon mellom intervjuene. I første gjennomgang av de transkriberte tekstene, ble alle informantenes erfaringer grovsortert som enten positive eller negative. Deretter ble de samme erfaringene sortert i kategorier som dekker bredde og nyanser innenfor det spenningsforholdet som tematiseres her. Poengene eksemplifiseres både med utsagn om erfaringer som er typiske for flere informanter, og utsagn om erfaringer som bare en eller noen få har formidlet.

I artikkelen er alle informantene anonymisert, og sitater gjengis på bokmål for å unngå at kvinnene kan identifiseres på dialekt. Prosjektet er godkjent av Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD) Og Regional Etisk Komité (REK-Vest).

Funn

Støtte i nærmiljøet

Styrket samhold

Noen av kvinnene forteller at det å snakke om det alvorlige og eksistensielle med partneren gjorde at de kom nær hverandre på en måte de ikke hadde opplevd tidligere. Dette handlet om å være åpen om alt; fra redselen for å dø, det traumatiske med å amputere et bryst, om tap av hår og om andre fysiske og psykiske plager som følge av sykdommen. Eline (58) fikk brystkreft da hun var førtiseks år, med tilbakefall for fire år siden.⁶ Hun forteller om nervøs venting på resultater, tunge beskjeder og mørke dødstanker, som hun sier hun ikke ville klart uten støtte fra mannen. Når hun gravde seg ned i pessimisme, hjalp han henne til å snakke seg ut av det. Samtalene har hjulpet henne til ikke å grave seg ned i mørke tanker, og selv det faktum at kreften nå har spredt seg, har ikke fratatt henne fremtidsutsikter. ”*Det er kanskje litt sprøtt, men nå bygger vi hytte*”, sier hun.

Mange av kvinnene forteller også at det å snakke om sykdommen med venninner førte til at vennskap ble styrket, og en sa at det er når en blir syk at en skjønner hvem som er de ekte vennene. Stort sett var dette nære venninner, men det hendte også at det skjedde røkkeringer i venneflokkene, eller at de fikk et nært forhold til en nabo eller kollega. Uavhengig av hvem dette var, ble de stort sett beskrevet som personer som aldri sviktet, men som heller ikke var påtrengende. Anny (54) fikk brystkreft for fem år siden. Hun mottok beskjeden som en dødsdom og var sikker på at hun gikk sin siste jul i møte. Hun forteller at hun trengte noen å snakke med som ikke sto midt oppi det, slik mannen og døtrene gjorde. En venninne, som dukket opp litt fra det fjerne, ble en slik person, og siden hun selv også

hadde hatt brystkreft, ble hun selve beviset på at det gikk an å overleve. Den første tiden tok venninnen daglig kontakt over telefon, ofte bare en kort samtale, men nok til å vite at hun var der. *"Hun var den beste trøsten"*, sier Anny.

Flere å dele problemene med

Noen av kvinnene understreker at det å snakke med noen utenom de aller nærmeste var positivt, ikke bare for å avlaste de nærmeste. Det var også godt å snakke med noen som ikke var så følelsesmessig involvert og heller ikke redde på samme måte som familien var. En forutsetning for å motta støtte var at de hadde overskudd til å relatere seg til andre. Mange beskrev også gode opplevelser med å ha *"noen der ute"* som viste at de brydde seg. Dette kunne være personer de tilfeldigvis møtte i hverdagen, slik Solveig (58) for eksempel beskriver en tur til butikken:

"Jeg følte jeg befant meg i ei hengemyr. Men det var akkurat som andre la ut steiner for meg, og noen dager traff jeg så mange at jeg kunne gå fra stein til stein."

Slike møter ble beskrevet som en vitamininnsprøyting som ga pågangsmot til å kjempe seg videre.

Støtte fra uventet hold

Støtte fra familie, venner og til dels kolleger, naboer og bekjente var til en viss grad forventet. At den gode samtalen derimot oppsto når en minst ventet det, forsterket den positive opplevelsen, som for Dagny og Marias vedkommende. De fortalte at ettersom de var skilt og hadde utflyttede barn, var de til daglig mye alene med sykdommen sin. Helt uventet traff Dagny (55) en ukjent mann i et selskap, som skulle vise seg å bli den beste samtalepartner hun noensinne hadde hatt.

"... jeg visste han var i helsevesenet, så det var nok derfor jeg torde å snakke så rett ut til ham. Så jeg tenkte at nå skal jeg spør om de pillene jeg går på.(...) Vet du, vi fikk en vidunderlig samtale. Jeg var så oppløftet etter den kvelden.(...) Og hadde han ikke vært gift, så hadde jeg tatt ham", sier hun og ler.

Dagny understreker at det var interessen for hennes historie som opplevdes så bra. Hun spør seg hvordan det går an å få så god kontakt med en hun ikke kjenner, og konkluderer med at det var nok bestemt at hun skulle treffe ham.

Maria (50) bor alene i den ene halvdel av en tomannsbolig, i den andre delen bor broren som er ungar. Da hun ble syk for snart et år siden, skulle det helt uventet vise seg at ungkarskameratene til broren ble noen av hennes beste samtalepartnere, mer lydhøre og lettere å snakke med enn hennes til da beste venninne.

"Når de var på besøk hos broren min, kom de alltid innom meg og spurte hvordan det gikk. De hjalp meg med forskjellige småting, og så fikk de litt middag da. En av dem hadde mista søsteren si i kreft. Han var en god støtte. Det var han som fikk meg til å ta av parykken så broren min fikk sett meg uten hår. - La oss bare få det overstått, sa han. En annen av kameratene hadde skinna seg, så vi hadde mye moro med hvem som var finest på håret (...). På lille julaften var alle hjemme hos meg på ribbe. Men jeg måtte en tur på legevakta pga noen bivirkninger av cellegiften midt under middagslaginga. Da fikk jeg sms mens jeg satt på venteværelset om jeg hadde tenkt at de skulle sulte i hjel (...). Det er skikkelig galgenhumor om du forstår. Det er ikke alle som forstår det, men jeg må si at de har betydd utrolig mye for meg."

Anerkjennelse

Å kunne vise seg som den en er

Kvinnene var i ulik grad åpne omkring kroppslige tap. Felles for dem var at de ønsket å møte anerkjennelse og respekt for egne grenser. For noen innebar det å ikke vise seg for andre enn sine aller nærmeste, mens andre syntes det var befriende ”å være seg selv” såfremt de ikke satt andre i forlegenhet. Hildegunn (56) fikk brystkreft for ett år siden, og måtte amputere det ene brystet, noe hun sa hun gladelig betalte for å beholde livet. Hun forteller videre at hun hadde et uanstrengt forhold både til det å mangle et bryst og være uten hår når hun var sammen med sine nærmeste, det vil si mann og voksne barn. Blant annet innebar det at hun følte at hun ikke måtte skjule seg ”for enhver pris”:

”På vår egen badebrygge gikk jeg uten parykk, og jeg dekket meg ikke til når jeg skulle skifte. Det var befriende. Hvis det kom kjente, ropte jeg til dem og sa at jeg ikke hadde parykken på, så de skulle slippe å bli forlegne.”

Hildegunn forteller imidlertid at hun alltid var nøye med sminke og parykk på offentlige steder, både på grunn av selvfølelsen, men også for å slippe andres forlegenhet. Når det gjaldt det å mangle et bryst, understreket flere at det betydde mye at partneren tok det positivt, for da var det lettere for dem å være åpne, i alle fall hjemme. De fleste hadde ingen erfaringer med å vise seg uten bryst blant andre enn sine nærmeste, og de hadde heller ikke noe ønske om det. Noen få sa imidlertid at de ønsket å ta opp gamle aktiviteter, som for eksempel det å svømme, og da var det med skifting en utfordring. Anny (55) hadde etter lengre tids vegring tatt skrittet og gått i svømmebasseng. Dette beskriver hun som litt av en seier, og forteller at hun skiftet og dusjet som om ingenting var skjedd. Hun fikk noen positive kommentarer, blant annet fra noen unge jenter som sa hun var tøff. Det gikk med andre ord ikke upåaktet hen at hun

manglet et bryst, men hun opplevde det likevel positivt. ”Jeg tror ikke noen sjenerte seg”, sier hun.

Å være noe for andre

Enkelte opplevde at det var positivt for andre at de selv var åpne om sykdommen utover sin nærmeste bekjentskapskrets. Mariann (49), som fikk kreft for to år siden, var en av dem. Mens hun fremdeles gikk på cellegift ble hun spurt om hun kunne tenke seg å stå frem i lokalavisen. Hun sa ja, og presiserer at det utelukkende var hennes valg, riktignok med velsignelse fra mannen og de tre barna som da var fra midt i tenårene til midt i tjueårene. I reportasjen var hun avbildet uten hår og med bar overkropp, hvor hun åpenhjertig fortalte om hele sykdomsforløpet sitt. Med dette ønsket hun å formidle optimisme og at brystkreft ikke må være en skambelagt sykdom. Hun erfarte at reportasjen ble mottatt slik hun hadde tenkt og forteller at hun fikk utallige positive tilbakemeldinger, til og med fra folk hun nesten ikke kjente. Selv om ingen andre kunne tenke seg å stå frem, var det noen som sa at det å snakke om de kroppslige erfaringene sine var til hjelp for andre i samme situasjon. Berit (57) som fikk kreft for seks år siden, understreker hvor viktig det er å informere. Som aktiv medlem i brystkreftforeningen, er hun flere ganger blitt brukt som kontaktperson for andre brystkreftrammede ”... og da føler jeg jo at jeg har noe å gi dem”, sier hun. Det å ha noe å gi andre fremfor å bare ta imot andres støtte, fikk flere til å føle seg mindre syke, samtidig som sykdommen deres også fikk mening.

Distansering

De fleste intervjudeltakerne hadde forventninger om åpenhet og fortrolighet i forhold til sine aller nærmeste da de ble syke. Noen ganger kunne det være uuttalte forventninger som var vanskelige for partneren å gjette, og i de tilfellene følte de seg alene med sykdommen og problemene. I

andre tilfeller kunne det være at de selv var åpne, men at partneren ikke klarte å være åpen om sine følelser. I verste fall klarte de ikke snakke sammen i det hele tatt, slik Dagny (55) forteller:

”Vi hadde ikke vært sammen så veldig lenge, men han taklet ikke at jeg ble syk, og jeg greide ikke å snakke om det heller. Jeg følte meg så stygg, og jeg hadde mer enn nok med meg selv på det tidspunktet. Etterpå har han kommet og sagt at han gjerne ville vært med meg på sykehuset, men at han ikke slapp til.”

Siv (41) som fikk diagnosen for under et år siden, hadde stort behov for å snakke med sine nærmeste venner. For henne var det sårende når enkelte uteble slik hun beskriver:

”Da jeg ble syk, ringte mannen min rundt til venner og familie og fortalte det, deriblant noen venner som vi har hatt i flere år, men derfra har vi ikke hørt ett pip siden jeg ble syk. Det er nå sju måneder. Ikke tatt kontakt! Og det må jeg si! Det sårer meg jo veldig. Jeg trodde jo de var vennene våre.”

Å bli oversett var med andre ord en sårende erfaring. En av kvinnene går så langt som å si at hun nesten følte seg som spedalsk når hun opplevde at folk krysset gata for å unngå å treffe henne.

Mangel på diskresjon

Spredning av nyhet

Flere av kvinnene opplevde at det de selv bare hadde fortalt til noen få, visste snart alle. *”Det var som å sette fyr på en høyball”*, sier Dagny (55). Mange syntes det var ubehagelig å tenke på at intime detaljer om dem ble spredt uten mulighet til å kunne gjøre noe med det. Dette gjaldt blant andre Karine (41) som ble syk for litt over et år siden. Hun ønsket at hennes sykdom skulle bli et anliggende mellom hennes selv og sine nærmeste, det vil si mann, barn og nære venner og familiemedlemmer. I stedet opplevde hun det ble en nyhet som alle

snakket om, noe hun beskriver som en avmaktsfølelse.

”Hva er det de snakker om der ute? Jeg tror ikke folk vet om underlivssoppen til hverandre, men jeg opplever at det er noe som heter kreftpornografi i vårt land. Hvem har fått kreft, og hvordan går det, og hvem skal dø?(...) Det har vært en kvalmende følelse å vite at dette er litt showbiz for hele det store nettverket mitt.”

Kvinnene poengterer at de ikke ønsket å skjule at de hadde fått brystkreft. Det var snarere følelsen av å miste kontrollen over sine mest private sider de ikke likte.

Den påtrengende omsorgen

Noen av kvinnene opplevde at omsorgen tippet over i påtrengende hjelp, enten fordi de hadde mer enn nok med seg selv, at situasjon og tidspunkt kunne være upassende, eller det var feil person som henvendte seg. Noen sier det var vanskelig å avvise folk, fordi det kunne oppfattes som uhøflighet eller utakknemlighet, noe Karine også setter ord på:

”Jeg reagerte ikke på kreft sånn som jeg burde, med at jeg skulle stå med åpne armer, og de skulle komme og lage middag og sånn. Jeg hadde bare behov for å være i fred. Og så ta kontakt hvis jeg ville ha kontakt. (...) og dessuten, når man går på cellegift, så har man ikke krefter til å sette grenser.”

Idunn (50) beskriver seg selv som en person som ikke har behov for at andre synes synd på henne, og da hun ble syk fikk det hun oppfattet som medlidenhet fra andre henne til å føle seg enda sykere. Hun mistet noen av venninnene som hun følte prøvde å true seg til fortrolighet. Noen opplevde også at kreften deres ble brakt på bane i situasjoner de selv ikke ønsket å snakke sykdom. Igjen er det Karine (41) som har gjort seg noen tanker om dette:

”...Det var de dagene jeg gikk på cellegift, og jeg hadde kreka meg ut av huset og sto lent opp mot en frysedisk eller noe sånn på Spar, og skal til å ta noe. Så kommer det et sånt hode stikkende med noen kjempetriste øyne: Å! Hvordan går det med deg? Så er det bare pang tilbake i det jeg innimellom prøvde å legge litt bort. Og så kan de bare gå videre å kjøpe loff, mens jeg står der og føler at de har rispa i min krefthistorie med høygaffel.”

Påminnelser om døden

Noen av kvinnene forteller at ulike faser i sykdommen har påvirket hvordan de har opplevd andres henvendelser. Flere beskriver for eksempel hvordan angsten for tilbakefall gradvis slipper taket, og da er det greit å bli spurt hvordan det går. Men når angsten klemmer til, enten på grunn av ”vondter” eller venting på ”skumle prøvesvar”, kan spørsmål forsterke den negative følelsen, slik Eline (58) forteller:

”Det var ei som spurte hvordan det gikk. Jeg sa det gikk bra, men det var ikke helt sant, for jeg gikk og venta på svar på en prøve på en ny kul. Så jeg tenkte: Ikke spør nå! (...) Men det kunne jo ikke hun vite.”

Mange hadde forståelse for at det ikke var lett for andre å vite hvordan de skulle forholde seg, og når de følte at ting var velment, hadde de også en stor raushet for spørsmål og kommentarer. Kvinnene hadde imidlertid mindre forståelse for spørsmål som virket direkte nedslående, for dette mente de folk burde skjønne. For eksempel fortalte de at noen satt likhetstegn mellom kreft og død, noe som tydelig gjenspeilte seg i spørsmål, slik for eksempel Agnes (60) opplevde like etter hun ble syk:

”Vi har en nabo som spør hvordan det går. Når jeg sier at det går fint, så svarer han: Ja, det går kanskje bra nå, men kreft er en fæl sykdom. En vet aldri når det sprer seg.”

Nesten alle intervjudeltakerne forteller at de måtte lytte til krefthistorier om andre, og ofte om dem det ikke hadde gått bra med. Flere gir uttrykk for at slike historier muligens er ment å være trøstende, men i realiteten har det virket stikk motsatt.

Krenkende henvendelser

Mange av kvinnene sier at utenforstående også viser stor interesse for manglende hår og amputasjon av bryster, noe som i følge dem selv minner mer om nysgjerrighet enn omsorg. Dette kom til uttrykk gjennom granskende blikk eller direkte spørsmål om det intime, ofte fra personer som hadde annenhånds opplysninger. Hyppige spørsmål var for eksempel om de måtte ta hele brystet eller om de kom til å miste håret. Ester (59) sier det var svært upassende å bli spurt høyløst på butikken om hun måtte fjerne hele brystet. *”... for det er jo lett å høre hva som blir sagt bak en reol.”* Enkelte forteller også at folk i forskjellige sammenhenger forventet at de skulle være åpne og vise protese eller operasjonsarr. Paradoksalt nok sier noen at de følte seg uhøflige når de avviste denne oppfordringen til åpenhet:

”Da jeg kom tilbake på jobb, var det noen som sa at det hadde vært gildt å ha sett denne protesen. Jeg ville ikke virke uhøflig, så jeg bare prøvde å snakke det vekk.” (Birgitte, 56)

For Solfrid (50) som fikk kreft for fire år siden, var ikke redselen for å dø det verste, men det at hun skammet seg over å ha fått kreft og følte seg fryktelig stygg:

”Jeg skuttet meg når jeg gikk forbi et speil, for å unngå å se meg selv, og på butikken likte jeg ikke å bli kikket på og spurt om cellegift.(...)Det var også noen som var veldig ute etter om jeg hadde mista håret. Det første de spurte om når du tok telefonen: Har du mista håret? Akkurat sånn stikker litt. Såne ting, for du føler liksom at de gleder seg til å se deg uten hår. Det gjorde de sikkert ikke, men...”

Når spørsmål om kroppslige tap stadig var et tema, understreket det betydningen av tapet.

Sykdommen får masterstatus

Ingen kreftfrie soner

Noen av kvinnene opplevde at de ikke hadde mulighet til å glemme sykdommen, for hvor de enn snudde seg var kreft- og særlig brystkreft - et tema. For det første hadde de kreftsykdommen sin i tankene hele tiden, slik at oppmerksomheten deres var rettet mot temaet med en slags selektiv oppfattelse. Men i tillegg var kreft faktisk også et tema i de fleste sammenhenger, enten det dreide seg om selskapslivet, fritidsaktiviteter, butikk-turer, TV-titting eller avis- og ukebladlesing. Å bli bedt i selskap burde for eksempel innby til en fristund fra sykdommen, men slik var det ikke for Karine:

”...jeg satt der i selskap og hørte at hun gjorde det sånn, og hun gjorde det sånn, men hun døde altså, og hun fikk det i det andre brystet og så videre (...). Jeg får vite ting som er helt forferdelig for meg å vite, for jeg vil ikke vite sånne ting. Og hvorfor i pokker gjør de det?”

Karine forteller videre at hun ble spurt om å ta av parykken i et selskap, og om hvor mye av henne som var ekte. Hun opplever en forventning om åpenhet til sin egen nakenhet, fordi hennes kropp nå assosieres med sykdom og ikke med det å være kvinnelig eller sexy. Hun sier hun tror det var enklere for hennes mormor å ha brystkreft, da ikke kroppsfikseringen var så tydelig.

Gjertrud (51) forteller at hun gikk på språkkurs da hun ble syk, hvilket hun informerte kurslederen om. Det resulterte i at hun (kurslederen) i pausen tok til orde for alternativ behandling av kreft der hun hevdet at cellegift ikke hadde noen overlevelses-effekt, snarere tvert i mot. Mest sannsynlig fikk man livet ødelagt og det var stor

sannsynlighet for å dø. Kurslederen kunne imidlertid tilby en alternativ behandling, som var god ”selv ved langt kommet metastase”. Dette skjedde mens de andre kursdeltakerne hørte på, og i en påfølgende diskusjon konkluderte de med at er man dødssyk, så vil man prøve hva som helst.

Det å bli overrumplet slik som kvinnene i disse tilfellene gjorde, ble av flere beskrevet som opplevelser som satte seg i kroppen på dem, for eksempel at de mistet energi, ble kvalme, følte det som et slag eller en nesestøver, eller at det satt seg i magen, det vil si kroppslige reaksjoner som forsterket sykdomsopplevelsen.

Sosialt seiglivet diagnose

Enkelte av kvinnene beskrev det å få kreft som å bli tildelt en ny personlighet, hvor sykdommen overskygget alle andre sider ved dem. Noen opplevde også at diagnosen var seiglivet i den forstand at den ikke ble glemt av andre. Dette gjaldt i særlig grad folk de ikke hadde jevnlig kontakt med. Noen beskriver det med å si at ”man blir sykdommen sin”, slik som Eline (58):

”Jeg har alltid sett på meg selv som den sterke, og det er leit at jeg ikke kan være det mer. For selv om jeg ikke føler meg syk, så er jeg på en måte blitt hun med kreft.”

For Birgitte (56) var det gått seks år siden hun fikk brystkreft, og hun sier at hun endelig har begynt å glemme det. Men fremdeles kan hun oppleve at utenforstående stopper og spør: ”Var det ikke du som hadde kreft?” Da blir hun minnet på det igjen, og med slike påminnelser er vissheten om at hun har hatt kreft noe som alltid kommer til å være der.

Diskusjon

På den private arenaen var erfaringene omkring det å være åpen om sykdommen overveiende positive. Disse erfaringene var

ofte knyttet til nære relasjoner, som partner, nær familie og nære venner, og gikk hovedsaklig ut på at de fikk bearbeidet negative tanker, slik at de kom seg videre i prosessen. Men positive erfaringer fant også sted i perifere relasjoner, og det innebar uventet støtte. Felles for de positive erfaringene med åpenhet, enten de utspant seg i nære eller perifere relasjoner, var at den andre parten var en god lytter og klarte å sette seg inn i kvinnenens situasjon. Et eksempel på støtte fra uventet hold var Dagnys fortelling om hennes opplevelse i et selskap, hvor hun hadde en fortrolig samtale med en mann hun ikke kjente. Dette kan beskrives som den gode samtale, der det å lytte var selve grunnlaget for den gode kontakten som oppsto. Det er nettopp det å lytte til det den andre har å si, som Skjervheim (1996) legger til grunn for det han definerer som "den gode samtale." Han tenker at det å lytte skaper en likeverdighet mellom samtalepartnerne og motvirker objektivisering og underlegenhet. Andre hevder at åpenhet i unære relasjoner ofte oppleves positivt fordi det er uforpliktende for begge parter (se Pennebaker 1997). At det oppleves uforpliktende, gjør det imidlertid ikke mindre viktig å lytte til det den andre har å si.

Kvinnenens negative erfaringer med det å snakke om sykdommen hadde sammenheng med to forhold. Det ene var andres distansering når de selv ønsket å snakke om sykdommen sin. Det andre var andres involvering når de selv ikke ønsket å snakke om den, ofte opplevd som grensekrenkelser eller nedslående innspill. Angående distansering, så for eksempel en av kvinnene at hun ikke klarte å snakke med partneren sin om sykdommen, mens en annen fortalte at deres beste venner trakk seg tilbake. Dette var situasjoner de ikke hadde forutsett og følgelig ikke var forberedt på. Forklaringene på slike situasjoner kan muligens være at partneren eller vennene ikke skjønnte kvinnenens behov eller at de var redde for å trenge seg på. Like fullt var dette en vond opplevelse, særlig når det gjaldt deres aller

nærmeste. Vetlesen (1996) hevder at uinnfridde forventninger er tyngre å bære jo nærere relasjonen er. Han peker på at det nettopp er i nærhetsrelasjonene at det moralske ansvaret føles tyngst og at smerten ved å bli krenket er dypest, hvilket understøtter at mangel på åpenhet her får stor betydning.

Når det gjaldt grensekrenkelser eller nedslående innspill, ga kvinnene uttrykk for at dette var skjellsettende opplevelser. Selv få episoder fikk stor betydning. Som regel utspant de seg i et slags diffust grenseland mellom det private og offentlige rom. Situasjonene oppsto ofte gjennom at kvinnene selv var åpne om sykdommen sin til noen, som i neste omgang viderefortalte det til andre. Denne viderefortellingen kaller Rimé (2007) sekundær og tertiær "social sharing". Nyheten om kvinnenens kreft ble på denne måten spredt til personer som de ikke hadde en nærhetsrelasjon til, men som heller ikke var helt ukjente, det vil si personer som befant seg i det vi kaller en mellomsfære, som vi diskuterer mer inngående senere i dette avsnittet. Denne informasjons-spredningen førte til at enkelte følte seg som en nyhet langt utover bekjentskapskretsen. Rimé (2007) sier at nyheter som man berøres emosjonelt av, fører til en prosess hvor informasjonen blir spredd på tvers av sosiale nettverk, og jo sterkere inntrykk nyheten gir, desto forttere og mer omfattende sprer den seg. Simmel (1964) hevder at folk flest alltid vet mer om en enn det man ønsker skal være kjent. Sannsynligvis gjelder det også intime detaljer om ens sykdom. Når intime og private ting spres ut til utenforstående, handler det om at private grenser blir krenket, og blottstiller den det gjelder, noe som altså kan gi en følelse av avmakt. Kvinnene opplevde også grensekrenkelser og uønskede spørsmål i møte med andre. Slike møter var ofte hensatt til steder, situasjoner eller tider hvor det ikke passet å brette ut intime detaljer om sykdommen. Kvinnene var med andre ord både sårbare og utsatte. Når andres henvendelser opplevdes invaderende, kan det forstås som brudd på

urørlighetssonen eller idealsfæren. Slike grensekrenkelser utløste ulike følelser eller opplevelser, som skam, påminnelser om døden, engstelse i forhold til barna og/eller kroppslige reaksjoner.

Flere av situasjonene som kvinnene beskriver som overtramp eller overdreven involvering, kan forstås innenfor rammen av det Martinsen (2005) kaller ”å krenge seg inn i den andres urørlighetssone” uten tanke for hvordan det oppleves. Denne invaderende nærheten beskriver Martinsen som ”følsomhetens ufølsomhet” eller sentimental omsorg. Hvorfor dette ofte utspiller seg i det vi kaller mellomsfæren, og hvorfor det kan være vanskelig for utenforstående å skjønne når de er i ferd med å krenke den andres private grenser, kan ha flere forklaringer. Dagens nettverksstrukturer er større og har tendens til å være mer upersonlige enn tidligere (se for eksempel Fyrand 2005). Det vil si at mange kjenner mange litt, hvor relasjonene ikke er så nære at det er naturlig å være fortrolig, men heller ikke så fjerne at man er hverandre uvedkommende. Det heter seg at ”verden krymper” når en blir alvorlig syk, noe som betyr at det nettverket en omgås til vanlig, blir for stort og for fjernt for intime og fortrolige samtaler om sykdommen. Dette kan være vanskelig for folk i bekjentskapskretsen å forstå, blant annet fordi den offisielle oppfatningen er at åpenhet per se er bra, og ikke bare legitimerer nærgående spørsmål, men også nærmest oppfordrer folk til å bry seg. Sannsynligvis er også kreft et så følsomt tema å snakke om, at det mer enn noe annet tema byr på utfordringer. Kreft berører eksistensielle spørsmål, hvor motstridende følelser konfronteres, først og fremst hos den som er rammet, men også hos de utenforstående. I følge Kielland (1996) er kreft en sykdom som gis en masterstatus i tilværelsen og overskygger alle andre sider ved personen. Diagnosen blir også seiglivet i den forstand at vissheten om at noen har kreft fort fester seg i folks bevissthet og berører folk langt utover den nære bekjentskapskretsen til den som er rammet.

Det viser seg altså at disse kvinnenes brystkreft er blitt et tema langt utenfor deres private sfære eller nære relasjoner, hvilket vi tematiserer som mellomsfæren. Det utkrystalliserte seg med andre ord en relasjonell og rommelig sfære mellom det private og offentlige, relasjonell idet den refererer til nettverksstrukturer og rommelig idet den refererer til arenaer. Vi viser med andre ord at privat/offentlig dikotomien blir utilstrekkelig når det gjelder å analysere kvinnenes erfaringer med åpenhet. I deres erfaringsverden befinner det seg et grenseland som verken har privatlivets mulighet til avskjerming eller offentlighetens mulighet for anonymitet. Våre funn her er forenlige med Wolfes (1997) argumentasjon om en tredje sfære, som altså bygger på Arendts (1996) tematisering av ”det sosiale.” Selv om ”det sosiale” er vanskelig å konkretisere i følge Arendt selv, er konsekvensen at både friheten i det offentlige liv forsvinner samt den enkeltes mulighet til å trekke seg tilbake til det private, noe som også er sentralt i våre funn. Vi har tatt utgangspunkt i begrepene ”tredje sfære” og ”det sosiale” når vi har introdusert betegnelsen ”mellomsfære.” Denne betegnelsen har bidratt til å belyse blant annet noen av de problematiske erfaringene med åpenhet fordi de nettopp utspilte seg i det rommet som ”mellomsfæren” referer til. Flere av kvinnene i vår studie ga uttrykk for at det manglet koder for oppførsel i grenselandet mellom det private og offentlige. Martinsen (2005) hevder at ved å være lydhør overfor andres urørlighetssone kan grenseoverskridelser unngås, med andre ord kan kodene ligge i å lytte til den andres behov for nærhet eller distanse. Hvorvidt noe bør sies eller det bør ties, kan imidlertid være vanskelig å vite selv for den som lytter. I følge Sennett (2003) er det en hårfin grense mellom empati og nysgjerrighet, som lett kan overskrides av den som er ureflektert eller ikke er våken for andres behov. Det kan derfor tenkes at nøkkelen til kodene ligger i selve dannelsesbegrepet, som blant annet innebærer å vise diskresjon. Simmel (1964)

hevder at diskresjon ikke bare betyr å holde seg vekk fra det som er hemmelig om en annen, men også det den andre ikke avslører, underforstått det som hører til idealsfæren. Til tross for uklare grenser og problematiske erfaringer med åpenhet, er det likevel ufravikelig at det er viktig å bry seg om sine medmennesker, noe Martinsen (2005) og Henriksen og Vetlesen (1997) også hevder. Mange av kvinnes erfaringer bar verken bud om intimitetstyranni eller bekjennelsestvang. Det ligger følgelig en dobbelthet i det å snakke om det alvorlige, på den ene siden en positiv opplevelse og på den andre siden en negativ. I følge flere (for eksempel Holst 2002; Solheim 1998; Kielland 1996) er dette en dobbelthet som ofte gjør seg gjeldende i kvinneveritasjoner. Det forventes en åpenhet om det intime, men denne åpenheten er både grunnlaget for støtte og kimen til sårbarhet og krenkelser. Fordi mennesket er et relasjonelt vesen er det nærmest også naturgitt at folk bryr seg, noen ganger altså til støtte og andre ganger til belastning for den det gjelder. Spørsmålet er om grenseoppløsning og økt grad av åpenhet utenfor det private rom er et potensial for økt støtte i vanskelige livssituasjoner, eller om økt grad av åpenhet utenfor det private rom øker sårbarheten og gjør det vanskelig å skjerme seg mot uønskede innspill i en sårbar livssituasjon. I så fall kan åpenhet bidra til å skape ufrihet som i verste fall forsterker sykdomsopplevelsen for den som ønsker å være i fred.

Avsluttende kommentar

Denne artikkelen viser at åpenhet i betydning "social sharing" både har positive og negative følger for den som er rammet. Dette kommer imidlertid lite frem i den fremherskende ideologien, som i alt vesentlig sier at åpenhet om sykdom er til det gode. En grunn til at man ikke ser farene ved dette, kan være at åpenhet offisielt har positive konnotasjoner, og i tillegg er den ideologi som både helsemyndigheter,

pasientforeninger og støttegrupper går inn for og nærmest fremholder som en forutsetning for å mestre sykdom. Dette kan føre til at både de som er rammet og de som står utenfor opplever at de må være åpne i flere situasjoner og relasjoner enn det som kjennes riktig, det vil si at urørlighetssonen eller idealsfæren invaderes. Dersom åpenheten blir selve målet, og ikke veien til målet (nemlig at det skal føre til opplevd støtte), kan det tenkes at den hårfine balansen mellom empati og nysgjerrighet og hjelpsomhet og sentimental omsorg blir overskredet. For å ruste dem som er rammet av alvorlige sykdommer og lidelser til best mulig å mestre situasjonen, er det viktig å kjenne til at erfaringer med det å være åpen om sykdommen kan være mangfoldige og variere fra person til person. Alvorlig sykdom innebærer sannsynligvis større eller mindre grad av avmakt. Å uttrykke eksplisitt den enkeltes rett til å sette grenser kan bidra til bedre mestringsopplevelse og mindre grad av avmakt.

Den etnografiske tilnærmingen i denne studien har gitt innsikt i hvordan kvinner erfarer åpenhet om brystkreft. Studien har imidlertid også generert kunnskap om og bidratt til en dypere forståelse av fenomenet åpenhet. Denne kunnskapen kan ha relevans for andre som enten er rammet av alvorlig sykdom eller er i en problematisk livssituasjon. Andre metodiske og teoretiske tilnærminger kan gi innsikt i andre aspekter ved åpenhet.

Referanser

- Abend, T. A. og Williamson, G. M. (2002) Feeling Attractive in the Wake of Breast Cancer: Optimism matters, and So Do Interpersonal Relationships. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 28: 4
- Arendt, H. (1996) *Vita Activa. Det virksomme liv*. Pax, Valdres
- Coward, D. Dickerson og Kahn, D. L. (2004) Resolution of Spiritual

- Disequilibrium by Women Newly Diagnosed With Breast Cancer. *Oncology Nursing Forum*, 31: E1-E8. Lesedato 08.08.2008: <http://ons.metapress.com/content/e80687q677404626/fulltext.pdf>
- Figueiredo, M. I., Fries, E. og Ingram, K. M. (2004) The role of disclosure patterns and unsupportive social interactions in the well-being of breast cancer patients. *Psycho-oncology*, 13: 2
- Foucault, M. (1995) *Seksualitetens historie I Viljen til viten*. Exil, Gjøvik
- Fyrand, L. (2005) *Sosialt nettverk. Teori og praksis*. Universitetsforlaget, Oslo
- Gadamer, H. S. (2004) *Truth and Method* (2. utg.). Akademisk forlag, København
- Henriksen, J. O. og Vetlesen, A. J. (2006) *Nærhet og distanse: grunnlag, verdier og etiske teorier i arbeid med mennesker*. Gyldendal Akademisk, Oslo
- Holst, C. (2002) Retten til privatliv. I Holst, C. (red) *Kjønnsrettferdighet. Utfordringer for feministisk politikk*. Gyldendal Akademisk, Gjøvik, s. 122 – 156, Jourard, S. M. (1971) *Self-disclosure. An Experimental Analysis of the Transparent Self*. Wiley, New York
- Kielland, E. (1996) Kreft som sosial kategori. *Tidsskrift for Den Norske Lægeforening*, 116: 8
- Kielland, E. (2001) En drøfting av begrepene privat, offentlig og privatisering. I *Makt og kjønn i offentlig omsorgsarbeid. Makt- og demokratiutredningen 1998-2003. Nr. 34*. Unipub, Oslo
- Low, C. A., Stanton, A. L. og Danoff-Burg S. (2006) Expressive Disclosure and Benefit Finding Among Breast Cancer Patients: Mechanisms for Positive Health Effects. *Health Psychology*, 25:2
- Løgstrup, K. E. C. (1983) *System og symbol*. Gyldendal, København
- Martinsen, K. (2005) *Samtalen, skjønnnet og evidensen*. Akribe A/S, Oslo
- Pennebaker, J. W. (1997) *Opening Up: the healing power of expressing emotions*. Guilford Press, New York
- Pennebaker, J. W., Zech, E. og Rimé, B. (2001) Disclosing and Sharing Emotion: Psychological, Social and Health Consequences. I: Stroebe, M. S., Stroebe, W., Hansson, R. O. og Schut, H. (red) *Social Science and Medicine*. American Psychological Association, Washington, DC
- Peters-Golden, H. (1982) Breast Cancer: Varied perceptions of social support in the illness experience. *Social Science and Medicine*, 16: 4
- Rimé, B. (2007) The Social Sharing of Emotion as an Interface Between Individual and Collective Processes in the Construction of Emotional Climates. *Journal of Social Issues*, 63:2
- Sennett, R. (1992) *Intimitetstyranniet*. Cappelens Forlag, Oslo
- Sennett, R. (2003) *Respect in a world of inequality*. W.W. Norton & Company, New York
- Simmel, G. (1964) Types of Social Relationships. I Wolff, K. H. (red) *The Sociology of Georg Simmel*. The Free Press, New York
- Smith, D. E. (1988) *The Everyday World as Problematic: a feminist sociology*. Milton Keynes: Open University Press.
- Smith, D. E. (2005) *Institutional Ethnography. A Sociology for People*. AltaMira Press, Toronto
- Solheim, J. (1998) *Den åpne kroppen. Om kjønnssymbolikk i moderne kultur*. Pax Forlag, Oslo
- Spradley, J. P. (1979) *The Ethnographic Interview*. Holt, Rinehart and Winston, Inc., New York
- Stanton, A.L., Danoff-Burg, S., Sworowski, L. A., Collins, C. A., Branstetter, A. D., Rodrigues-Hanley, A., Kirk, S.B. og Austenfeld, J. L. (2002) Randomized, Controlled Trial of Written Emotional Expression and Benefit Finding in Breast Cancer Patients. *Journal of Clinical Oncology*, 20:20
- Stewart, D. E., Cheung, A. M., Duff, S., Wong, F., McQuestion, M., Cheng, T., Purdy, L. og Bunston, T. (2001) Long-term breast cancer survivors: confidentiality, disclosure, effects on

- work and insurance. *Psycho-oncology*, 10: 3
- Vetlesen A. J. (1996) Innledning. I Andersen, S., Bauman, Z., Nortvedt, P. og Vetlesen A. J. (red) *Nærhetsetikk*, Ad notam Gyldendal, Oslo s. 7-14
- Weintraub, J. (1997) The Theory and Politics of the Public/Private Distinction. I Weintraub, J. (red) og Kumar, K. *Public and Private in Thought and Practice*. The University of Chicago Press, Chicago
- Wolfe, A. (1997) Public and Private in Theory and Practice: Some Implications of an Uncertain Boundary. I: Weintraub, J (red) og Kumar, K. *Public and Private in Thought and Practice*. The University of Chicago Press, Chicago
- Øverenget, E. (2003) *Hannah Arendt*. Universitetsforlaget, Oslo

Noter

- 1 To eksempler: Den 30. september 2005 sto ti kvinner (de fleste med bar overkropp) frem på førstesiden i VG for å markere starten på årets brystkreftaksjon. En uke senere hadde også Bergens Tidende et oppslag der en kvinne sto frem med bar overkropp og uten hår og fortalte sin historie.
- 2 Kreftforeningen og Rådet for Psykisk Helse har begge nedfelt åpenhet i sine visjoner. Se: www.kreftforeningen.no; www.psykiskhelse.no
- 3 Væremåter utdypes i Johansen, V. F., Andrews, T. M., Haukanes, H. og Lilleaas U. B. (in prep): Arbeidstittel: How do women diagnosed with breast cancer practice "social sharing" about their own disease?
- 4 Montebellosenteret drives som en stiftelse med faglig forankring i Rikshospitalet-Radiumhospitalet HF i nært samarbeid med Kreftforeningen.
- 5 Førsteforfatter har gjennomført og transkribert alle intervjuene.
- 6 Tidspunkt for diagnoser og eventuelt tilbakefall er markert i forhold til intervjutidspunktet.